



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Programa de educación dirigido a adolescentes
epilépticos y sus familiares

Education program for epileptic adolescents and their
families

Autor/es

Sara Moreno Alhambra

Director/es

Beatriz Rodríguez Roca

Facultad de Ciencias de la Salud de Zaragoza
2021

ÍNDICE

1. Resumen.....	2
2. Abstract	3
3. Introducción	4
4. Objetivos del trabajo	7
5. Metodología	8
6. Desarrollo del programa	9
6.1 Diagnóstico.....	9
6.2 Planificación.....	10
6.2.1 Objetivos del programa	10
6.2.2 Tipo de programa	10
6.2.3 Captación de la población.....	11
6.2.4 Sesiones	11
6.2.5 Descripción de las sesiones	12
6.2.6 Cronograma	17
6.2.7 Recursos materiales y humanos	18
6.2.8 Presupuesto.....	19
6.3 Evaluación del programa.....	20
7. Conclusiones.....	21
8. Bibliografía	22
9. Anexos.....	28

1. RESUMEN

INTRODUCCIÓN

La epilepsia, es un trastorno crónico causado por una alteración de la función neurológica provocando ataques epilépticos. Aproximadamente, la mitad de los casos aparecen en pacientes de, entre 0 y 15 años, presentando mayor riesgo de comorbilidades y conflictos en el ámbito social y familiar. La calidad de vida en estos pacientes depende de un adecuado seguimiento del tratamiento y manejo de la enfermedad. Por ello, potenciar la educación y el apoyo prestado por enfermería, en estos y sus familiares, es fundamental para mejorar el estado de salud y el correcto afrontamiento.

OBJETIVO

Elaborar un programa de educación para la salud dirigido a adolescentes con epilepsia y sus familias para mejorar la calidad de vida.

METODOLOGÍA

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos como Pubmed, Scielo, Science Direct, Dialnet y Cuiden, con el objetivo de recopilar y actualizar los datos e información necesaria para elaborar un programa de salud dirigido a la educación y abordaje integral de la enfermedad en adolescentes diagnosticados de epilepsia y sus familias.

CONCLUSIONES

La epilepsia conlleva un gran impacto en todos los ámbitos de la vida de un adolescente, incluyendo el ámbito familiar, en el cuál pueden surgir conflictos, dificultando la adaptación del paciente y sus familiares. La enfermería y su papel en los programas de educación en la salud es fundamental, proporcionando el apoyo y formación necesarios a los pacientes y familiares para conseguir abordar la enfermedad de forma integral.

PALABRAS CLAVE

Epilepsia, adolescencia, educación, calidad de vida, familia, afrontamiento.

2. ABSTRACT

INTRODUCTION

Epilepsy is a chronic disorder caused by an alteration in neurological function causing epileptic seizures. Approximately half of the cases occur in patients between 0 and 15 years old, presenting a higher risk of comorbidities and conflicts in the social and family environment. The patient's quality of life depends on an adequate follow-up of the treatment and disease management. For this reason, promoting education and the support provided by nursing, in patients and their families, is essential to improve their health and correct coping.

OBJECTIVE

Develop a health education program for adolescents with epilepsy and their families to improve their quality of life.

METHODOLOGY

A bibliographic search has been carried out in different data base such as Pubmed, Scielo, Science Direct, Dialnet and Cuiden in order to collect and update the necessary data and information to develop a health program. This health program is focused on the education and comprehensive approach to the disease in adolescents diagnosed with epilepsy and their families.

CONCLUSIONS

Epilepsy has a great impact on all areas of an adolescent's life, including the family environment, in which conflicts can arise making it difficult for the patient and their families to adapt. Nursing and its role in health education programs is essential, providing the necessary support and training to patients and their families in order to address the disease in a comprehensive way.

KEYWORDS

Epilepsy, adolescence, education, quality of life, family, coping.

3. INTRODUCCIÓN.

La epilepsia, se define como un trastorno cerebral no transmisible crónico, debido a una alteración de la actividad eléctrica normal, por excesivas descargas en distintas partes del cerebro, generando en la persona una predisposición a sufrir ataques epilépticos. (1). Las causas de la epilepsia son variables y se pueden clasificar en: estructurales, genéticas, inmunes, metabólicas, infecciosas y desconocidas; es importante reconocerlas, y así poder realizar una correcta intervención terapéutica. (2). Para obtener un correcto diagnóstico de estas, se utilizarán diversos recursos como electroencefalogramas y neuroimágenes. (3).

Los criterios que se tienen en cuenta a la hora de diagnosticar y considerar que un paciente padece epilepsia son:

- Dos o más crisis no provocadas con más de 24 horas de separación.
- Una crisis no provocada y la probabilidad de presentar otra nueva crisis en los 10 años siguientes.
- Diagnóstico de un síndrome de epilepsia. (4).

Para describir los diferentes tipos de epilepsia, se utiliza la clasificación operativa realizada por la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) que, desde 1985 ha sufrido diversas revisiones y actualizaciones para concluir con la clasificación de las epilepsias de 2017. (5). La cual, está estructurada en tres niveles: el tipo de convulsión, el tipo de epilepsia y el síndrome de epilepsia, que servirán para conocer su etiología y conseguir un tratamiento adecuado. A partir de esto, las epilepsias se clasifican en: generalizada, focal, combinada y desconocida (6).

Según la OMS, encontramos 50 millones de personas en el mundo que presentan este trastorno, convirtiéndose en uno de los más comunes, y afectando a cualquier persona independientemente del sexo, raza o edad, pero con una prevalencia mayor en países en desarrollo frente a países desarrollados (7, 8) y, en pacientes en edades comprendidas entre los 0 y 15 años, suponiendo aproximadamente la mitad de los casos; los cuales, podrán

tener una evolución favorable y desaparecer o persistir en la adolescencia hasta la edad adulta. (9).

Centrándonos en España, según el INE encontramos 400.000 pacientes con epilepsia. Con una incidencia entre 12.400 y 22.000 nuevos casos al año, siendo superior en niños, adolescentes y ancianos. (10). Actualizando estos datos con el último estudio realizado en nuestro país (EPIBERIA) en las ciudades de Zaragoza, Almería y Sevilla, encontramos 700.000 personas que padecen epilepsia, lo cual supone un 1.8% de la población. (11).

Respecto a la mortalidad de la epilepsia, no presenta altas tasas mundiales, 2.1 por 100.000 habitantes por año (1); pero cabe destacar que, los pacientes que la sufren tienen un riesgo de muerte prematura hasta 3 veces mayor que la población general, el cual, se puede minimizar con un adecuado tratamiento y seguimiento de la enfermedad. Esta muerte, puede ser debida a: las crisis epilépticas, el suicidio o depresión asociado a epilepsia, las complicaciones de la enfermedad y la muerte súbita inexplicable en epilepsia (SUDEP); la cual suele estar producida por una arritmia cardíaca o un edema pulmonar neurogénico. (10, 12).

En cuanto al tratamiento farmacológico, su objetivo principal es la supresión de las crisis epilépticas; los fármacos utilizados se clasifican en antiepilépticos de primera o segunda generación y nuevos. Las recomendaciones son, comenzar el tratamiento en monoterapia, para evitar interacciones farmacológicas o toxicidad, a la menor dosis posible, y, si las crisis convulsivas continúan, aumentar hasta la mayor dosis tolerada de forma paulatina, para evitar los efectos adversos y el desarrollo de tolerancia. (13). La toma de estos fármacos va acompañada de restricciones en cuanto al consumo de sustancias tóxicas y la conducción; también, debido a la cronicidad del tratamiento pueden causar un deterioro de la función cognitiva a largo plazo. (14).

En la adolescencia, encontramos diferentes tipos de epilepsia, que se clasificarán de la siguiente forma: Epilepsias generalizadas idiopáticas, focales benignas, focales sintomáticas y epilepsias mioclónicas progresivas. (14). El 18% de los casos de epilepsia tienen su inicio en la adolescencia, persistiendo en la edad adulta y obligando a estos pacientes a mantener los controles y tratamiento el resto de su vida, lo que en muchas ocasiones está relacionado con el desarrollo de ansiedad y depresión. (15). Por ello, es importante la educación y aceptación de la enfermedad, así como un correcto conocimiento y cumplimiento del tratamiento, evitando la aparición de posibles comorbilidades en el futuro. La calidad de vida de los pacientes con epilepsia está estrechamente ligada a la gravedad, frecuencia de las crisis y efectos secundarios del tratamiento (12); pero no se debe olvidar el ámbito social, encontrando dificultades en la adaptación, relacionado con el miedo a la aparición de una crisis y el impacto que genera; también distorsión en la percepción de uno mismo, baja autoestima y el rechazo sufrido, llevando a que en la actualidad el 50% de los pacientes viven su enfermedad como un estigma.(4).

La epilepsia no afecta solo al paciente, sino que tiene un gran impacto a nivel familiar causando miedo y ansiedad, es común la aparición de conflictos, que surgen debido a comportamientos de sobreprotección o rechazo por parte de los padres, que, no saben cómo gestionar la enfermedad de sus hijos, creando desconfianza en el adolescente e interfiriendo en el correcto desarrollo social y familiar. (16).

Cabe destacar la importancia de programas de salud, educativos y terapia a estos pacientes, involucrando a sus familias, para conseguir un adecuado manejo y tratamiento de la enfermedad, a la vez que aumentan la calidad de vida.

4. OBJETIVOS DEL TRABAJO

•Objetivo general:

-Elaborar un programa de educación para la salud dirigido a adolescentes con epilepsia y sus familiares para mejorar la calidad de vida.

•Objetivos específicos:

-Mejorar el nivel de conocimiento acerca de la enfermedad epiléptica.

-Describir la correcta actuación ante una crisis y sus factores desencadenantes.

-Concienciar sobre los efectos psicológicos y sociales de la epilepsia en el adolescente y su familia.

5. METODOLOGÍA

Para realizar este programa de salud, se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica entre los meses de marzo y abril de 2021, sobre el tema a tratar para, recopilar los datos e información necesaria.

Dicha información, ha sido obtenida mediante una búsqueda en diferentes bases de datos como: Pubmed, Scielo, Science Direct, Dialnet y Cuiden; así como el buscador Google Académico, páginas webs oficiales, revistas científicas y manuales de práctica clínica.

Los descriptores y palabras clave utilizados han sido: Epilepsia, calidad de vida, crisis, clasificación, recomendaciones, España, epidemiología, ansiedad, complicaciones, salud y fármacos; los cuales han sido combinados con el operador booleano "AND".

Para centrar la búsqueda, se han fijado una serie de criterios en cuanto a la elección de artículos: artículos publicados en los últimos 10 años, priorizando los últimos 5 años y el idioma se ha limitado a inglés y español.

BASE DE DATOS	PALABRAS CLAVE	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS
CUIDEN	Epilepsia, calidad de vida, crisis	38	2
DIALNET	Epilepsia, clasificación, recomendaciones, España	131	3
PUBMED	Epilepsia, epidemiología, ansiedad, complicaciones.	51	5
SCIELO	Epilepsia, salud, fármacos.	20	7
SCIENCE DIRECT	Epilepsia, tratamiento	16	1
GOOGLE ACADÉMICO			4

6. DESARROLLO DEL PROGRAMA

6.1 Diagnóstico

La epilepsia es, después de las cefaleas, la enfermedad neurológica más frecuente, la cual puede aparecer a cualquier edad, pero se presenta con mayor frecuencia al principio y final de la vida. En España encontramos 20.000 nuevos casos cada año, comenzando en edades tempranas en más del 70% y, presentando una incidencia de 89 nuevos casos por cada 100.000, en edades entre 0 y 15 años. (17).

El correcto abordaje de la epilepsia en la adolescencia desde el ámbito asistencial y educativo es imprescindible, ya que, estos pacientes presentan mayor riesgo de un mal manejo de la enfermedad y falta de adherencia e incumplimiento del tratamiento (18), favoreciendo la aparición de comorbilidades como depresión o insomnio y aumentando el riesgo de muerte. (19) .

En muchas ocasiones, el bienestar familiar se encuentra comprometido, por ello, es fundamental el desarrollo de programas de salud dirigidos a una atención integral y educación no solo a estos pacientes, sino también a sus familias, las cuales tienen gran influencia en su vida y las actitudes que tomen, afectarán en la correcta adaptación y afrontamiento de la enfermedad. (20, 21).

Por ello, la población diana a la que irá dirigido el programa son pacientes en edades comprendidas entre los 12 y 18 años, diagnosticados de epilepsia en los últimos 5 años, pertenecientes a los sectores I, II y III de Zaragoza, y también sus familiares como, padres, hermanos o sus tutores o cuidadores. Se permitirá como máximo dos familiares por cada paciente.

Los diagnósticos identificados a partir de los cuales se basa el programa de salud son: *Disposición para mejorar los conocimientos* (Anexo 1), *riesgo de caídas* (Anexo 2), *ansiedad* (Anexo 3) y *disposición para mejorar el afrontamiento familiar* (Anexo 4). (22-24).

6.2 Planificación

6.2.1 Objetivos del programa

•Objetivo general:

-Mejorar la calidad de vida y adaptación a la enfermedad de los adolescentes con epilepsia y su red de apoyo.

•Objetivos específicos:

- Proporcionar conocimientos básicos acerca de la epilepsia, tratamiento y sus posibles complicaciones a los pacientes y familiares.
- Aportar información y recursos necesarios ante una situación de crisis epiléptica para evitar riesgos y complicaciones.
- Conseguir una correcta adaptación social y familiar a la enfermedad.

6.2.2 Tipo de programa

El programa de educación para la salud desarrollado corresponde con un programa de curso inicial.

6.2.3 Captación de la población

La captación de los pacientes se llevará a cabo mediante correo postal y carteles informativos (Anexo 5), colocados en los distintos hospitales, en las plantas y consultas de neurología y neuropediatría, para intentar llegar a la máxima población posible. Contaremos con el apoyo de la Asociación Aragonesa de Epilepsia (ASADE) (25), colocando carteles en su sede y página web y proporcionando promoción entre sus socios.

Tanto en los carteles como en la carta, se proporcionará un correo electrónico, al cual, los interesados deberán mandar sus datos y el número de personas que asistirán, indicando cuál es la relación que tienen con el paciente, de este modo, podremos conocer el número exacto de participantes. Estos, recibirán un correo de confirmación, adjuntando información más detallada acerca del programa y sus actividades. (Anexo 6).

Los criterios de inclusión que, los participantes deberán cumplir para formar parte del programa, serán: tener una edad de entre 12 y 18 años, estar diagnosticado de epilepsia en los últimos 5 años y, en cuanto a los familiares, deberán ser mayores de 16 años. Por lo que, se excluirán del programa a personas que no se encuentren en este rango de edad, que no estén diagnosticados de epilepsia o ese diagnóstico sea anterior a 5 años, y a los familiares menores de 16 años.

6.2.4 Sesiones.

El programa estará formado por tres sesiones, las cuales se llevarán a cabo durante el mes de septiembre de 2021 y tendrán una duración de 2 horas cada una. Se realizarán los jueves 2, 9 y 16 del mes y comenzarán a las 17 horas, en el aula de docencia del Hospital Universitario Miguel Servet.

6.2.5 Descripción de las sesiones.

1ª SESIÓN: EPILEPSIA Y MANEJO DE LA ENFERMEDAD. (Anexo 7)

La primera sesión, será impartida por la enfermera a cargo de este programa de salud, y los asistentes a ella serán los pacientes y sus familiares, se desarrollará en el aula del hospital con una duración aproximada de dos horas.

Comenzará con la explicación de cómo está organizado el programa y sus sesiones; y, una presentación de la enfermera coordinadora, creando un ambiente de confianza que favorezca la intervención de los participantes y su seguridad. A continuación, se realizará el cuestionario de evaluación de conocimientos sobre Epilepsia (Anexo 8), por parte de los pacientes y de sus familiares; para poder evaluar de manera correcta el impacto del programa en el nivel de conocimientos de los asistentes.

Tras realizar los cuestionarios, se llevará a cabo la presentación de cada participante, con la libertad de expresar y aportar al grupo lo que deseen, con el objetivo de afianzar la relación y promover la participación y empatía entre ellos.

Para continuar, la enfermera, con el apoyo de una presentación Power Point comenzará con la exposición de los conocimientos básicos acerca de la enfermedad y sus síntomas; siguiendo con el tratamiento farmacológico y su adecuado seguimiento; el cuál, un alto porcentaje de estos pacientes no cumplen debido a las consecuencias y restricciones derivadas de él (26); por último, se tratarán los riesgos y complicaciones de la epilepsia. (27). Posteriormente, abordará el ámbito social, el cual crea gran inquietud en los adolescentes y sus familiares, ya que la adolescencia es una época de desarrollo marcada por una necesidad de autonomía y nuevas posibilidades, como son la obtención del carnet de conducir, las relaciones sociales y sexuales, el aumento de responsabilidad, hábitos tóxicos y presión social. (28). Dotando de recursos y consejos para una adecuada adaptación a la vida adulta.

Para terminar la sesión, se llevará a cabo una actividad didáctica, en la plataforma Kahoot; se formarán dos equipos, por una parte, los pacientes y por otra los familiares, y ambos, demostrarán lo aprendido en la sesión respondiendo lo antes posible a las preguntas acerca de los temas tratados.

2ª SESIÓN: CRISIS EPILÉPTICAS. ¿CÓMO DEBO ACTUAR? (Anexo 9)

La segunda sesión será impartida por la enfermera a cargo del programa, con la participación de un paciente epiléptico con gran experiencia en charlas que forma parte de la Asociación Aragonesa de Epilepsia (ASADE). Tendrá una duración de 2 horas y estará centrada en las crisis epilépticas y cómo actuar ante ellas.

La sesión comenzará con la charla por parte del paciente, este compartirá con los asistentes su experiencia con la enfermedad, las crisis que ha sufrido y cómo las ha reconocido y actuado ante ellas. Después de su intervención, se animará a los participantes a compartir sus propias experiencias y, que síntomas o complicaciones han sufrido; tratando también los sentimientos que han experimentado antes y después.

A continuación, con la ayuda de una presentación Power Point, la enfermera comenzará la exposición; la primera parte, estará centrada en los síntomas prodrómicos que los pacientes pueden experimentar hasta 24 horas antes de una crisis, entre los más habituales encontramos: cambios conductuales, cefalea, cambio del estado de ánimo, distermia e insomnio. (29). Además de estos síntomas, se nombrarán posibles factores desencadenantes de una crisis como la estimulación luminosa (pantallas de ordenador, luces de discotecas...), videojuegos, alteraciones del sueño, alcohol o alteraciones de la temperatura corporal; de esta manera los participantes dispondrán de herramientas para poder reconocer y reducir el riesgo de sufrir una crisis. (30).

Continuará la presentación con la explicación de lo que ocurre durante una crisis epiléptica y, las correctas medidas y actuación ante ella, además de cómo reconocer cuándo es necesario contactar con el servicio de emergencias. Las crisis epilépticas suelen ser breves, por lo que, en muchas ocasiones cuando la persona es atendida ya se ha recuperado, debido a esto, es fundamental la formación a pacientes y familiares para el adecuado manejo durante la crisis. (31). Las pautas básicas para seguir son: colocar al paciente en posición de seguridad (evitando broncoaspiraciones), asegurar el espacio y tumbar a la persona en un lugar donde no pueda lesionarse, evitando caídas y golpes, retirar cualquier objeto peligroso, así como complementos y ropa ajustada, mantener la vía aérea permeable, sin introducir objetos o fármacos, y si es posible llevar una medida del tiempo que ha durado el ataque. (26, 32).

Tras la exposición se repartirá a los participantes una simple infografía (Anexo 10) con los pasos a seguir, para que puedan recurrir a ella en caso necesario y se proyectará un vídeo de You Tube, "Cómo actuar ante un ataque epiléptico" (33) realizado por la Red Hospitalaria Recoletas.

Para finalizar la sesión, se pondrá en práctica la actuación ante una situación de crisis: con el paciente tumbado en una esterilla, los familiares demostrarán lo aprendido durante la exposición. Por último, se explicarán y realizarán una serie de ejercicios basados en la relajación muscular progresiva; diversos estudios han demostrado que, estos pueden servir para controlar el número de crisis sufridas; los cuales se recomendará realizar a los pacientes. (16).

3ª SESIÓN: AFRONTAMIENTO FAMILIAR Y ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD

(Anexo 11)

La última sesión, se llevará a cabo en dos partes de 1 hora. En la primera, dividiremos a los asistentes, por un lado, los familiares y por otro los pacientes; cada sesión, estará impartida por una enfermera y una psicóloga, enfocándose en la importancia del bienestar familiar, en la aceptación y afrontamiento de la enfermedad, centrándose en las diferentes posiciones de los afectados.

La sesión con los familiares comenzará, con una charla sobre el impacto de la enfermedad crónica de un familiar y técnicas para conseguir un adecuado afrontamiento, sin dejar de lado la importancia de la salud del cuidador.

El diagnóstico de una enfermedad como la epilepsia afecta tanto al paciente, como a su red de apoyo; aunque las reacciones son muy variables, es de gran importancia que éste y su familia posean los conocimientos e información necesaria acerca de ella. En cuanto al rol del cuidador, se centrará en los problemas más habituales ante estas situaciones, como la sobreprotección: muchos padres tienden a un control excesivo y restrictivo de la vida del adolescente, lo que afectará empeorando su autonomía y relación. También, la sobrecarga de trabajo y responsabilidades, llegando en muchas ocasiones a ocuparse de demasiadas tareas, desencadenando síntomas psíquicos como ansiedad o depresión. Otro tema que se tratará es, el sentimiento de culpabilidad que los padres sienten, facilitando los comportamientos anteriormente nombrados. (34). Los últimos minutos, se dedicarán a dudas que hayan podido surgir y también, se animará a los participantes a compartir experiencias propias con el grupo.

En cuanto a la sesión con los pacientes, comenzará con la realización del Inventario psicosocial de Washington (WPSI) (Anexo 12), con el cual, podremos medir el nivel de satisfacción psicosocial del paciente y calidad de vida. (19). Continuará con una charla impartida por la psicóloga y la enfermera, abordando los problemas más comunes que encontramos en estos adolescentes en el ámbito social y familiar; como pueden ser la rebeldía ante ciertas restricciones, la sensación de falta de autonomía y de dependencia, temor ante las crisis y sus posibles complicaciones y el

aislamiento. Los últimos minutos se dedicarán a dudas e intervención por parte de los pacientes para compartir sentimientos y experiencias.

Tras la realización de las sesiones por separado, la última hora será común; se llevará a cabo una actividad en la que, por parejas o grupos (paciente y familiar/es), compartirán sus sentimientos acerca de la enfermedad y su impacto en la relación familiar; a continuación, intercambiarán el papel para experimentar los sentimientos y conseguir empatizar con la otra persona, fortaleciendo así el vínculo, ayudando a un correcto afrontamiento. (35).

Finalizará, con el cuestionario de evaluación de conocimientos (Anexo 10) y el cuestionario de satisfacción con el programa (Anexo 13). Por último, se procederá a la despedida por parte del equipo, se agradecerá la asistencia y se mostrarán los diferentes recursos y redes de apoyo disponibles, así como la disponibilidad del personal y del sistema de salud para cualquier duda o necesidad.

6.2.6 Cronograma

	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE		
							2	9	16
Recopilación de información									
Organización del programa									
Promoción y captación									
1ª Sesión									
2ª Sesión									
3ª Sesión									

6.2.7 Recursos materiales y humanos.

Para el correcto desarrollo del programa, va a ser necesario la disponibilidad de una serie de recursos.

Para empezar, los recursos humanos necesarios serán una enfermera que será la encargada de dirigir el programa y las sesiones, tendrá una adecuada formación y experiencia con pacientes neurológicos, además, contará con el apoyo de una neuróloga del Hospital para poder afianzar los conocimientos o resolver dudas; en la 2ª sesión también contaremos con la presencia de un paciente, con el que se contactará gracias a la asociación ASADE y, para la última sesión, será necesario otra enfermera que, reúna los mismos requisitos que la coordinadora, y 2 psicólogas del centro.

En cuanto a recursos materiales, se dispondrán de: las aulas cedidas por el hospital, completamente equipadas. A parte de esto, serán necesarios folios, bolígrafos, fotocopias de los cuestionarios, de la Escala WPSI y de la infografía de cómo actuar ante una crisis, las cartas, los carteles y esterillas.

6.2.8 Presupuesto

El presupuesto estimado para llevar a cabo el programa de salud corresponde con, la suma del coste de los recursos materiales y humanos necesarios.

MATERIAL	COSTE ESTIMADO
Aula	Proporcionada por Hospital
Cartas	250€
Carteles: 40	200€
Esterillas	30€
Fotocopias: cuestionarios, escala WPSI, infografía...	70€
Sueldo:	
Enfermera coordinadora	500€
Enfermera 3ª sesión	100€
Psicóloga	100€
Psicóloga	100 €
PRESUPUESTO TOTAL	1350€

6.3 Evaluación del programa

Para llevar a cabo la evaluación de este programa, contaremos con los resultados obtenidos de 2 cuestionarios diferentes:

- Cuestionario de evaluación de conocimientos sobre Epilepsia (Anexo 9), se realizará al comienzo de la primera sesión y al finalizar el programa. Estará formado de las mismas preguntas en los dos momentos y, los participantes deberán indicar su nombre y apellidos, de esta manera, se compararán los resultados obtenidos, aportando datos necesarios para comprobar la correcta evolución y eficacia del programa en los pacientes y en su nivel de conocimientos.
- Cuestionario de Satisfacción con el programa (Anexo 10), se pedirá a los usuarios que lo rellenen de manera totalmente anónima, al finalizar la última sesión. El objetivo de este cuestionario es, medir el grado de satisfacción de las personas con el programa, así como, evidenciar los cambios necesarios para mejorarlo.

7. CONCLUSIONES

El diagnóstico de una enfermedad crónica como la epilepsia, afecta no solo al paciente, sino también a su familia.

La adolescencia, es una etapa marcada por grandes cambios, tanto físicos como sociales, sumando a esto la epilepsia, hace más complicado el correcto desarrollo personal y social de estas personas, que tendrán una compleja tarea de superación y adaptación por delante, para conseguir una buena adherencia terapéutica y mantener una buena calidad de vida.

Por ello, la enfermería y el desarrollo de programas de salud basados en la educación sanitaria, dirigidos a ampliar los conocimientos de la patología y dotar de los recursos necesarios a estos pacientes, involucrando a sus familias cobra un papel fundamental para el correcto manejo de la epilepsia y su tratamiento a lo largo de la vida, aumentando la confianza frente a la enfermedad y consiguiendo un afrontamiento tanto personal como familiar adecuado.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Ginebra: OMS; [Consultado el 5 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
2. Thijs RD, Surges R, O'Brien TJ, Sander JW. Epilepsy in adults. *Lancet*. [Internet]. 2019 [Consultado el 5 de marzo de 2020]; 393(10172):689-701. Disponible en: pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30686584/.
3. Salas-Puig J. Nueva propuesta de clasificación de las crisis epilépticas y de las epilepsias de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE). *Rev Neur*. [Internet] 2011 [Consultado el 6 de marzo de 2020];52 (09):513-514. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4539984>
4. Lopez- Gonzalez FJ, Villanueva V, Falip M, et al, editores. Manual de Práctica Clínica en Epilepsia. Recomendaciones diagnóstico-terapéuticas de la SEN 2019. [Internet]. Madrid. 2019, Sociedad Española de Neurología. Disponible en: <http://epilepsia.sen.es/wp-content/uploads/2020/06/Recomendaciones-Epilepsia-SEN-2019.pdf>
5. Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*.2017; 58(4):522–30. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28276060>
6. Epilepsy diagnosis: Diagnostic Manual. [Internet] Texas, USA: ILAE; [Última modificación: 30 de marzo de 2020; consultado el 8 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.epilepsydiagnosis.org/>

7. González SA, Galeano MS, Morel M, Díaz LF, González RC. Epilepsia y Variables. Departamento de Neurología, Hospital de Clínicas del año 2016 al 2018. An. Fac. Cienc. Méd. [Internet]. 2019 [Consultado el 8 de marzo de 2020].; 52 (3): 47-52. Disponible en: <https://doi.org/10.18004/anales/2019.052.03.47-052>
8. García-Martín G, Serrano-Castro PJ. Epidemiología de la epilepsia en España y Latinoamérica. Rev Neurol. 2018; 67: 249-62.
9. Bender del Busto Juan Enrique. La epilepsia, un problema de salud a escala mundial. Rev haban cienc méd. [Internet]. 2018 [Consultado el 8 de marzo de 2020]; 17 (5): 660-663. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2018000500660&lng=es.
10. Factores epidemiológicos asociados a la aparición de trastornos conductuales en niños y adolescentes epilépticos. MEDISAN. [Internet]. 2016 [consultado el 12 de marzo de 2021]; 20(10): 2202-2208. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192016001000002&lng=es
11. García Ramos R, García Pastor A, Masjuan Vallejo J, Sánchez G, Gil A. FEEN: Informe sociosanitario FEEN sobre la epilepsia en España. Neurología. [Internet]. 2011 [consultado el 12 de marzo de 2021]; 26(9): 548-555. Disponible en: http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/informe_epilepsia.pdf
12. Bender del Busto Juan E, Hernández Toledo Liuba. Consideraciones en el tratamiento del paciente con epilepsia. Artículo de revisión. Rev haban cienc méd. [Internet]. 2017 [consultado el 12 de marzo de 2021]; 16(6):912-926. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2017000600008&lng=es.

13. Mercadé Cerdá JM, Mauri Llerda JA, Becerra Cuñat JL, Parra Gomez J, Molins Albanell A, Viteri Torres C, et al. Pronóstico de la epilepsia. Inicio del tratamiento crónico farmacológico. *Neurol.* [Internet]. 2015 [Consultado el 15 de marzo de 2020]; 30(6):367–74. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2014.03.003>
14. Franco D, Mora A, Muñoz G, Heresi Venegas C. Adolescentes con epilepsia en transición a la medicina de adultos. *Rev Chil Pediatr.* [Internet]. 2020[consultado el 3 de abril de 2021] ;91(5): 838-839. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062020000500838
15. Plevin D, Smith N. Evaluación y manejo de la depresión y la ansiedad en niños y adolescentes con epilepsia. *Behav Neurol.* [Internet]. 2019 [consultado el 3 de abril de 2021]; 2571368. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31191736/>
16. Lara, S. Propuesta de una Guía para el Tratamiento Psicológico del Adolescente con Epilepsia. Costa Rica: Ciudad Universitaria Rodrigo Facio. 2011.
17. Estudio Sociológico de Investigación Sobre Epilepsia. Ápice, Asociación Andaluza de Epilepsia. [Internet]. 2021 [consultado el 6 de abril 2021]. Disponible en: <https://www.apiceepilepsia.org/la-epilepsia-y-el-estilo-de-vida/estudio-de-investigacion-sobre-epilepsia/>
18. Díaz González D, Conde Pérez YA, Conde Pérez M, Navia Reyes IC, Conde Fernández B. Epidemiología clínica de la epilepsia en niños y adolescentes del municipio Sancti Spíritus. *Gac Med Espirit.* [Internet]. 2013 [consultado el 6 de abril de 2021]; 15(2): 154-163. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212013000200005&lng=es.

19. Fabelo Roche JR, Iglesias Moré S, Louro Bernal I, Gonzáles Pal S. Afrontamiento familiar a la epilepsia. Rev Cubana Salud Pública. [Internet]. 2013 [consultado el 5 de abril de 2021];39(3):450-461. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662013000300004
20. Ivanovic-Zuvic, F. Epilepsia y Adolescencia. Revista Chilena de Epilepsia, 2004; 5(1): 30-39.
21. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. Epilepsia. [Internet] 2017 [consultado el 5 de abril de 2021]; 58(4):512-21. Disponible en: <https://www.ilae.org/files/ilaeGuideline/ClassificationEpilepsiesScheffer2017-Spanish.pdf>
22. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación. Barcelona: Elsevier; 2015-2017.
23. Moorhead S, Swanson E, Johnson M, Maas ML. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC): Medición de Resultados en Salud. 6th ed. Elsevier España, S.L.U.; 2018.
24. Butcher HK, Bulechek GM, Dochtermen JM, Wagner CM. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 7th ed. Elsevier España, S.L.U.; 2018.
25. Asociación Aragonesa de epilepsia [Internet]. Zaragoza, España: Asadeepilepsia; [Consultado el 10 de abril de 2020] Disponible en: <http://asadeepilepsia.com/index.html>
26. Rebola González P, Escaño Cardona V, García Cañedo FJ. A propósito de un caso: epilepsia e incumplimiento del régimen terapéutico en la juventud. Rev Paraninfo Digital. [Internet]. 2014 [consultado el 8 de abril de 2021]; 8(20). Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/pdf/042.pdf>

27. Petty SJ, Wilding H, Wark JD. Osteoporosis Associated with Epilepsy and the Use of Anti-Epileptics-a Review. *Curr Osteoporos Rep.* [Internet]. 2016 [consultado el 10 de abril de 2021];14(2):54-65. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26879819/>
28. Casas-Fernández, C., Alarcón-Martínez, H., Martínez-Salcedo, E., & Ibáñez-Micó, S. Transición de la epilepsia del niño al adulto. Dificultades en un objetivo no demorable. *Rev Neurol.* 2018; 66 (2): 7-16.
29. Palacios, E, Clavijo-Prado, C. Semiología de la crisis epiléptica: un reto clínico. *Repertorio de Medicina y Cirugía.* [Internet]. 2016 [Consultado el 13 de abril 2020]; 25(4), 203-209. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0121737216300735>
30. CAPÍTULO 16. FACTORES PRECIPITANTES EN EPILEPSIA. Web del Grupo de Estudio de la Epilepsia [Internet]. 2021 [Consultado el 13 de abril de 2020]. Disponible en: <http://epilepsia.sen.es/?p=34>
31. Mercadé-Cerdá JM, Sánchez-Álvarez JC, Galán-Barranco JM, Moreno-Alegre V, Serrano-Castro PJ, Calafina-Hidalgo FM. Guía de práctica clínica de consenso de la Sociedad Andaluza de Epilepsia: recomendaciones terapéuticas ante una crisis epiléptica y en el estado epiléptico. *Rvdo Neurol.* [Internet]. 2009 [Consultado el 15 de abril de 2020]; 48: 489—95. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4059358>
32. Qué hacer ante una crisis epiléptica. Primeros auxilios. Vivir con Epilepsia. [Internet]. 2021. [Consultado el 16 de abril de 2020]. Disponible en: <https://vivirconeepilepsia.es/que-hacer-ante-una-crisis-epileptica>.
33. Recoletas. Como actuar ante un ataque epiléptico [Archivo de vídeo]. 15 de septiembre de 2017 [Consultado el 16 de abril de 2021] [1 minuto 03 segundos] Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=MMsIHgyweWw&t=42s>

34. Iglesias Moré S, Fabelo Rochel JR, Rojas Velázquez Y, González Pal S, Ramírez Muñoz A. Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia. Rev Cubana Enferm. [Internet]. 2012. [Consultado el 16 de abril de 2020]; 28(2): 99-111. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/6/9>
35. Rojas Sánchez Gladys A., Alba Pérez Lucía, Fardales Macías Vicente E., García Javier. Intervención psicoeducativa dirigida a personas con epilepsia y sus familiares. Gac Méd Espirit. [Internet]. 2013 [Consultado el 16 de abril de 2020]; 15(3): 272-283. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212013000300004

9. ANEXOS.

Anexo 1: Diagnóstico de enfermería.

NANDA	(000161) Disposición para mejorar los conocimientos r/c enfermedad epiléptica m/p interés en el aprendizaje	
NOC	(1209) Motivación.	(1847) Conocimientos: manejo de la enfermedad crónica.
NIC	(5510) Educación para la salud	(5562) Educación parental: adolescentes.

Anexo 2: Diagnóstico de enfermería.

NANDA	(000161) Riesgo de caídas r/c disminución del estado de conciencia.	
NOC	(1908) Detección del riesgo.	(6490) Prevención de caídas.
NIC	(6486) Manejo ambiental: seguridad	(5602) Enseñanza: proceso de enfermedad

Anexo 3: Diagnóstico de enfermería.

NANDA	(00146) Ansiedad r/c diagnóstico de epilepsia m/p nerviosismo y preocupación.	
NOC	(1300) Aceptación del estado de salud.	(1412) Autocontrol de la ansiedad
NIC	(5820) Disminución de la ansiedad.	(5230) Mejorar el afrontamiento.

Anexo 4: Diagnóstico de enfermería.

NANDA	(00075) Disposición para mejorar el afrontamiento familiar r/c posibles conflictos familiares m/p interés en mejorar la relación.	
NOC	(2608) Resiliencia familiar.	(2600) Afrontamiento de los problemas de la familia
NIC	(8272) Fomentar el desarrollo: adolescentes	(4410) Establecimiento de objetivos comunes

Anexo 5: Cartel informativo

EPILEPSIA: APRENDAMOS JUNTOS

¿Sufres epilepsia y tienes entre 12 y 18 años?

Apúntate junto a tu familia a nuestro programa.

¡TE ESPERAMOS!



2.9 y 16 septiembre 2021.



17-19 horas.



INSCRIBETE:
psepilepsia@hotmail.com



1º SESIÓN: ENFERMEDAD EPILÉPTICA Y MANEJO DE ELLA.

**2ª SESIÓN: CRISIS EPILÉPTICA,
¿CÓMO DEBO ACTUAR?**

**3ª SESIÓN: AFRONTAMIENTO Y
ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD.**



Hospital Universitario Miguel Servet. Aula de docencia.

Anexo 6: Información aportada.



**PROGRAMA DE
SALUD EN
ADOLESCENTES
CON EPILEPSIA Y
FAMILIAS.**

2, 9 Y 16 SEPTIEMBRE 2021
HOSPITAL UNIVERSITARIO
MIGUEL SERVET.

*"Tú eres el primero que decide si quiere que te vean
como enfermo o como una persona con epilepsia capaz
de controlar su enfermedad".*

1. ¿QUÉ ES UN PROGRAMA DE SALUD?

Un programa de salud es un conjunto de actividades con el objetivo de mejorar las condiciones sanitarias de la población.

Con este programa nos centraremos en pacientes adolescentes que padecen epilepsia y sus familias.

2. ¿EN QUÉ CONSISTE ÉSTE PROGRAMA?

Este programa consistirá en una serie de charlas educativas y actividades con los participantes, encaminadas a aumentar los conocimientos de la enfermedad y el correcto manejo, además de tratar el impacto de esta, en los pacientes y sus familias.

3. ¿CÓMO ESTÁ ORGANIZADO Y PARA QUIÉN?

Constará de 3 sesiones, realizadas los jueves 2, 9 y 16 de septiembre de 2021 de 17 a 19 horas. Los participantes serán adolescentes con diagnóstico de epilepsia y como máximo 2 familiares de estos.

4. ¿QUÉ SE HARÁ EN LAS SESIONES?

1ª sesión: Epilepsia y manejo de la enfermedad

En esta sesión se ampliarán conocimientos acerca de la epilepsia y de su tratamiento, además de tratar la correcta adhesión a este y el manejo de la enfermedad.

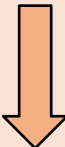
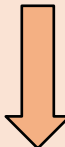
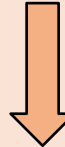
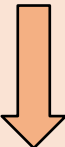

2ª sesión: Crisis epilépticas, ¿cómo debo actuar?

En esta sesión se abordarán las medidas y correcta actuación ante una crisis, además de enseñar los principales factores desencadenantes.

3ª sesión: Afrontamiento familiar y aceptación de la enfermedad.

Con esta sesión, se tratarán los aspectos psicológicos de la epilepsia y como afecta a los pacientes y sus familias, además, de dar pautas para un correcto afrontamiento de ella desde el ámbito familiar.

Anexo 7: Sesión 1.

SESIÓN 1: EPILEPSIA Y MANEJO DE LA ENFERMEDAD					
OBJETIVO	Valorar los conocimientos iniciales acerca de la epilepsia en los participantes	Crear un ambiente seguro para asistentes, fomentando su participación	Aumentar conocimientos sobre la enfermedad y complicaciones	Abordar el ámbito social y adaptación de los participantes	Valorar la comprensión y asimilación de la información aportada
METODOLOGÍA	 Cuestionario.	 Presentación Promover entorno de confianza.	 PowerPoint.	 Charla	 Aplicación KAHOOT
RECURSOS	Enfermera, aula, recursos audiovisuales, cuestionarios, bolígrafos.				
DURACIÓN Y LUGAR	2 horas Aula Hospital Universitario Miguel Servet.				
ACTIVIDADES	<ul style="list-style-type: none"> Se dará la bienvenida y presentación del programa, así como de la enfermera que lo impartirá y los acompañará. A continuación, los participantes se presentarán al grupo. Se realizarán los cuestionarios de conocimientos sobre la Epilepsia. Con la ayuda de una presentación Power Point la enfermera expondrá los conocimientos básicos sobre la epilepsia explicando la enfermedad, síntomas y se centrará en el tratamiento y complicaciones. Se realizará un abordaje psicosocial de la epilepsia en el paciente y su familia. De manera didáctica, a través de la aplicación KAHOOT se valorarán los conocimientos adquiridos en la sesión. 				

Anexo 8: Cuestionario de evaluación de conocimientos.

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTOS SOBRE LA EPILEPSIA.

Nombre y apellidos:

Fecha:

PACIENTE	
FAMILIAR	

Rodee con un círculo la respuesta que crea correcta. Solo se admitirá una respuesta por pregunta.

1.	La epilepsia es una enfermedad que afecta a:
A	Sistema nervioso.
B	Vista.
C	Corazón.
D	Todas son correctas.

2.	La epilepsia es una enfermedad:
A	Crónica.
B	Infecciosa.
C	Aguda
D	Todas son correctas

3.	Las causas más comunes de la epilepsia son
A	Estructural.
B	Genética.
C	Metabólica.
D	Todas son correctas.

4.	Un paciente se considera epiléptico si:
A	Ha sufrido 2 o más crisis en menos de 12 horas.
B	Ha sufrido una crisis tras una caída.
C	Ha sufrido una crisis de mas de 3 minutos de duración.
D	Todas son falsas.

5.	En cuanto al tratamiento farmacológico de la epilepsia:
A	Puede crear tolerancia en el paciente.
B	Puede administrarse en monoterapia o en politerapia.
C	Algunos pacientes pueden desarrollar resistencia a él.
D	Todas son correctas.

6.	La epilepsia, es más frecuente que aparezca en:
A	La primera etapa de la vida.
B	La última etapa de la vida.
C	En la edad adulta.
D	A y B son correctas

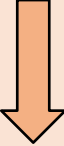
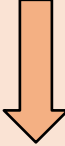
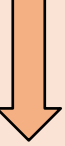
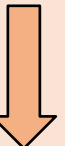
7.	Podemos clasificar las crisis epilépticas en:
A	Cortas y largas
B	Focales y generalizadas.
C	Focales y espasmódicas.
D	Ninguna es correcta.

8.	Ante una crisis, es falso:
A	Se debe asegurar el espacio.
B	Se debe controlar el tiempo desde el inicio.
C	Se deben administrar fármacos.
D	Se debe colocar al paciente en posición de seguridad.

9.	Entre los factores desencadenantes de una crisis, se encuentran:
A	Alcohol.
B	Falta de descanso.
C	Fiebre.
D	Todas son correctas.

10.	Los síntomas más comunes de la epilepsia son:
A	Sueño.
B	Dificultad de concentración.
C	Mareo.
D	Todas son correctas

Anexo 9: Sesión 2.

SESIÓN 2: CRISIS EPILEPTICAS, ¿CÓMO DEBO ACTUAR?				
OBJETIVO	Animar a los pacientes a aceptar la posibilidad de sufrir una crisis y conseguir expresar sus emociones	Aumentar los conocimientos de los usuarios acerca de las crisis y como reconocerlas	Conseguir que los participantes tengan claros los pasos básicos a seguir y la correcta actuación ante una crisis.	Enseñar técnicas de relajación a los pacientes para ponerlas en práctica.
METODOLOGÍA				
	Charla terapéutica	Presentación Power Point.	Presentación Power Point, infografía, video y práctica de las medidas.	Explicación teórica-práctica.
RECURSOS	Enfermera, aula, recursos audiovisuales, infografía, esterillas, paciente (ASADE)			
DURACIÓN	2 horas			
LUGAR	Aula Hospital Universitario Miguel Servet.			
ACTIVIDADES	<ul style="list-style-type: none"> El paciente epiléptico y socio de ASADE contará su experiencia en cuanto a la enfermedad y las crisis sufridas, a continuación, se animará a los participantes a intervenir poniendo en común experiencias y pensamientos Se procederá a la exposición del Power Point por parte de la enfermera, instruyendo en los distintos síntomas prodrómicos y los factores desencadenantes para que, los pacientes sepan reconocerlos y de este modo reducirlos o evitarlos. Se formará a los participantes en la actuación básica y medidas a llevar a cabo ante una crisis. La explicación, estará apoyada con un vídeo explicativo y una infografía que se repartirá a los participantes. Y a continuación, con la ayuda de unas esterillas se pondrán en práctica las medidas explicadas. La enfermera proyectará una imagen de las diferentes técnicas de relajación muscular progresiva, a la vez que las explica y los pacientes las realizan. 			

Anexo 10: Infografía actuación ante una crisis. (32).

¿Qué hacer en caso de
Crisis Epiléptica? *5 pautas para actuar*

1 **No sujetar al paciente,** sólo retirar los objetos con los que se pueda golpear.



2 **Colocarle de lado** siempre que se pueda.



3 **No introducirle nunca nada en la boca,** ni intentar administrarle medicamentos.



4 **No dejarle solo** hasta que recobre el conocimiento y se recupere.



5 **Controlar el tiempo que dura la crisis.** Si es más de 5 minutos, llamar a Urgencias al 112.

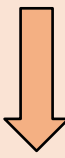
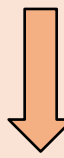
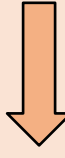
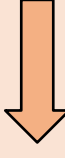


Arrixaca Hospital Clínico Universitario "Nuestro Hogar es la Familia"

VIVIR CON EPILEPSIA

UCBCares

Anexo 11: Sesión 3.

SESIÓN 3: AFRONTAMIENTO FAMILIAR Y ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD.				
OBJETIVO	Orientar a los familiares acerca de la implicación en el proceso de enfermedad.	Conocer el nivel de satisfacción con la relación familiar de los pacientes y abordar los problemas más habituales.	Facilitar el afrontamiento familiar de la enfermedad	Evaluar la adquisición de conocimientos y el grado de satisfacción de los participantes.
METODOLOGÍA	 Charla.	 Charla. Escala WPSI.	 Charla. Intercambio de rol.	 Cuestionarios de conocimientos y satisfacción.
RECURSOS	Enfermeras, psicólogas, aula, escala WPSI, cuestionarios.			
DURACIÓN Y LUGAR	2 horas Aula Hospital Universitario Miguel Servet.			
ACTIVIDADES	<ul style="list-style-type: none"> • Se dividirán a los pacientes y familiares: • Familiares: charla conjunta de la enfermera y la psicóloga abordando como afrontar la enfermedad crónica de un familiar y, que actitud deben tomar para evitar errores que dificulten la relación familiar. • Pacientes: charla conjunta de la enfermera y la psicóloga para tratar los principales problemas que estos pacientes presentan. También realizarán la Escala WPSI para conocer la satisfacción a nivel social y familiar del paciente. • Con todos los participantes, se realizará una actividad de intercambio de roles, para compartir sus sentimientos y fortalecer la relación. • Se realizarán los cuestionarios de conocimientos y satisfacción con el programa y se dará por finalizado el programa tras una despedida. 			

Anexo 12: Inventario psicosocial de Washington (WPSI). (19).

Recuadro 1. Ítems de la escala de historia familiar
del *Washington Psychosocial Inventory*

No.	Preguntas
1	¿Fue usted un niño generalmente feliz?
2	¿Alguna vez escapó de su casa?
3	¿Tiene problemas con su familia?
4	¿Le costaba trabajo hacer amistades cuando era niño?
5	¿Era usted bien aceptado por los maestros en la escuela?
6	¿Sus padres discutían con frecuencia cuando usted era niño?
7	¿Ha tenido usted buenas relaciones con su mamá?
8	¿A menudo lo castigaban sin razón cuando era niño?
9	¿Durante su niñez se enfrascaba en muchas peleas?
10	¿Considera que sus padres realmente lo querían y se ocupaban de usted?
11	¿Se sentía seguro en el hogar donde creció?

Anexo 13: Cuestionario de Satisfacción con el programa.

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

Con el objetivo de conocer el grado de satisfacción respecto al programa y actividades realizadas y poder seguir mejorando le rogamos que rellene este cuestionario con total sinceridad.

Marque con una X la casilla que corresponda con su grado de acuerdo/ desacuerdo con las siguientes cuestiones.

	Malo	Regular	Bueno	Muy bueno	Excelente
La información aportada por parte del personal.					
El contenido del programa.					
La organización y el tiempo de duración de las sesiones					
La actitud y disponibilidad por parte del personal.					
Fomento de la participación y buen ambiente durante las sesiones.					

Valoración global del programa

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

	SI	NO
Considera que el programa le ha servido para aumentar los conocimientos acerca de la enfermedad y le ayudará en su calidad de vida.		
Recomendarías el programa		

Sugerencias y comentarios:
